

Comunicato Stampa

Oltre il Metodo Stamina: l'importanza di una sicura ed etica informazione scientifica

Lettera aperta di EURORDIS e UNIAMO FIMR onlus al Ministro della Salute Lorenzin pubblicata su "Il Sole24Ore" di domenica 23 marzo 2014

UNIAMO F.I.M.R. onlus Federazione Italiana Malattie Rare vive con preoccupazione **la persistente mancanza di un dibattito pubblico scientifico sostenuto da una informazione trasparente e di qualità in Italia**, entrambi elementi fondamentali perché la persona e/o la famiglia possa esercitare **consapevolmente** le proprie scelte di cura in un contesto di malattia complessa.

Una apprensione che si ripresenta anche in occasione degli "Stati generali della salute", promosso e organizzato dal Ministero della Salute per l'8 e 9 aprile 2014, dove, nel Programma dei lavori, l'intento di dare spazio a questa tematica non è ben evidenziato. Eppure questo dovrebbe essere un bisogno centrale non solo nazionale, ma europeo, nel settore dei sistemi sanitari, soprattutto in vista del prossimo **semestre di Presidenza italiana dell'Unione Europea**, per andare verso una corretta informazione e comunicazione scientifica pubblica.

Per questi motivi UNIAMO F.I.M.R. onlus ha ritenuto opportuno **porre all'attenzione dell'opinione pubblica** attraverso la pubblicazione su **"Il sole24ore" di domenica 23 marzo 2014 la lettera aperta** rivolta al Ministro della Salute On.le Beatrice Lorenzin, a firma congiunta **UNIAMO F.I.M.R. onlus e EURORDIS European Organization for Rare Disease** sulla **necessità di un dibattito pubblico informato sulle terapie con cellule staminali e la corretta, sicura ed etica attuazione di trattamenti medici efficaci.**

Le recenti vicende legate all'uso e alla sperimentazione del Metodo Stamina hanno rinnovato l'attenzione sull'insostituibile ruolo che ha una sicura ed etica informazione scientifica ed istituzionale nei confronti degli operatori, ma soprattutto dei pazienti, potenziali destinatari delle nuove terapie cellulari: un ulteriore determinante della salute pubblica.

Pur essendo passati diciassette anni dalla firma del Consiglio d'Europa della **Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina**, in Italia, dopo il recepimento della Convenzione con una legge nel 2001, ben poco è stato realizzato di quanto in essa raccomandato.

Sul prevenire queste circostanze negative e rispondere adeguatamente alle domande che gli sviluppi della biologia, della medicina e delle tecnologie bioingegneristiche pongono, la Convenzione raccomandava che i Paesi firmatari avviassero dei dibattiti pubblici appropriati alla luce delle implicazioni mediche, sociali, economiche, etiche e giuridiche pertinenti e che fossero oggetto di consultazioni pubbliche.

Viene chiesto un dibattito pubblico sostenuto da un'informazione trasparente e di qualità per aiutare tutti, ma soprattutto i pazienti e le famiglie a superare il loro isolamento culturale e psicologico e contribuire così alla costruzione di una vera cittadinanza scientifica.